

Acceso a la lectoescritura de los alumnos con parálisis cerebral

Access to literacy of students with cerebral palsy

Javier Martín Betanzos¹

¹Email: martinbetanzos@gmail.com

Resumen: Este artículo analiza las condiciones en que se produce el acceso a la lectoescritura de los alumnos con parálisis cerebral. Trata de profundizar en el conocimiento de cómo se lleva a cabo este proceso, deteniéndose en aquellos factores que pueden obstaculizar y caracterizar las condiciones peculiares, tanto de las personas como de los procesos. El acercamiento a esta realidad quedaría incompleto si no se tratara de dar unas pautas para que la adquisición del proceso lectoescritor se realice en las mejores condiciones; pretensión esta de cierta dificultad, ya que la parálisis cerebral es un entidad muy compleja.

Se exponen las pautas y dificultades relativas al aprender a leer; leer para aprender es un proceso subsiguiente a la alfabetización básica y es el vehículo fundamental del aprendizaje reglado que, por su complejidad y extensión, sería objeto de otro artículo por exceder el propósito de este.

Palabras clave: lectoescritura, aprendizaje, alumnos con parálisis cerebral, necesidades educativas.

Abstract: This article analyzes the conditions under which access to the literacy of students with cerebral palsy occurs. Try to deepen the understanding of how this process takes place, stopping at those factors that can hinder and characterize the peculiar conditions of both people and processes. The approach to this reality would be incomplete without trying to give guidelines for the acquisition of reading-writing process is performed under the best conditions; This claim of some difficulty, because cerebral palsy is a very complex entity.

The guidelines and related difficulties in learning to read are exposed; read to learn it is subsequent to basic literacy and is the fundamental process of learning regulated vehicle, for being complex and extensive, would be subject of another article for exceeding the purpose of this.

Keywords: literacy, learning, students with cerebral palsy, educational needs.

Recepción: 19 de junio 2016

Aceptación: 21 de julio 2016

Forma de citar: Betanzos, M (2017). Acceso a la lectoescritura de los alumnos con parálisis cerebral, Voces de la Educación, 2 (2) pp. 28- 43.



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License.

ACCESO A LA LECTOESCRITURA DE LOS ALUMNOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

La lectura es un proceso que requiere la integración de capacidades básicas como la atención o la memoria, capacidades lingüísticas y metalingüísticas, como la posesión de vocabulario o la conciencia fonológica y unas capacidades perceptivas como la vista y el oído, además de otras habilidades y conocimientos tales como tener alguna experiencia vital y conocimiento del mundo (Martín Betanzos, 2011).

Aprender a leer y escribir es un reto importante que se sienta sobre unas bases. El aprendiz de lector debe relacionar el lenguaje oral con un sistema de símbolos y poseer unas habilidades metalingüísticas y unos requisitos cognitivos previos. Leer para aprender supondría un dominio experto de la lectura: habría que incidir en la comprensión lectora, en general y en la realización de inferencias, a ser aprendiz activo de vocabulario, conectar lo leído con los conocimientos previos, tener ciertas estrategias, etc., en particular. Es decir: leer para aprender tiene poco o nada que ver con fomentar el hábito lector, sino considerar a la lectura como un proceso cognitivo indispensable para que el alumno progrese en el aprendizaje (Martín Betanzos, 2008). Es decir: además de poseer ciertos requisitos hay que dominar unas técnicas y desarrollar unas estrategias. Debido a la extensión que implicaría desarrollar este segundo punto consideramos que debería ser objeto de otro artículo.

Entre las capacidades metalingüísticas (Bunning y otros, 2002) tenemos: conciencia de la letra impresa, conciencia gráfica, conciencia fonémica, conciencia de la correspondencia entre grafemas y fonemas, conciencia morfológica, conciencia sintáctica y conciencia de la estructura del texto. Estas pueden englobarse en los campos pragmático, al nivel de palabra, al nivel sintáctico y al nivel de discurso.

Respecto de los requisitos cognitivos (Bunning y otros, 2002) tenemos: conocimiento del mundo, capacidad de memoria de trabajo y a largo plazo y capacidad para fijar la atención.

También hay algunos factores que favorecen la lectura como a) la exposición a la letra impresa, ya mencionada, que consiste en comprender que esta es portadora de significado y el hecho de haber estado expuesto a un ambiente estimulante en casa y en la vida social (periódicos, libros, rótulos, etc.) que facilita el aprendizaje lector; b) que el acto de enseñanza-aprendizaje de la lectura sea comprendido por el docente y por el alumno como algo que va más allá de la mera decodificación y c) que en la atención a la diversidad pueden surgir una serie de dificultades que hay que identificar, valorar, y ponerles remedio y que la solución a estas dificultades deben ser objeto de una atención personalizada y, posiblemente, requieran la ayuda de personal especializado (Martín Betanzos, 2008).

¿Lectura y escritura o lectoescritura? La mayoría de los autores y la práctica diaria en casi la totalidad de las escuelas recomiendan hacerlo simultáneamente porque son procesos que se complementan y se consolidan simultáneamente. Ahora bien en el caso de los alumnos con parálisis cerebral conviene preguntarse qué es lo recomendable. Se ha esgrimido, en ocasiones, que las habilidades motrices pueden desarrollarse después de las habilidades lingüísticas para decodificar el mensaje escrito. En ese caso, se preguntan los partidarios de hacerlo según la madurez demostrada por los alumnos, que citan a los alumnos con síndrome de Down, por qué habría que demorar la enseñanza de la lectura. En este sentido expone Cuetos (1989) que la lectura y la escritura son actividades independientes gobernadas por mecanismos diferentes. Este autor cita un estudio de

Bryant y Bradley (1980) que afirma que algunos niños saben leer palabras que no saben escribir y viceversa. Que existan algunos niños en los que se dé esta peculiaridad no invalida la otra opción más extendida, es decir: son actividades codependientes que se complementan y ayudan mutuamente a consolidarse.

No es nuestro caso abundar en excepciones y, por tanto, se expondrá de acuerdo con la práctica habitual teniendo en cuenta las peculiaridades del alumnado la enseñanza de la lectoescritura. Si un alumno no tiene la suficiente pericia motriz, en el caso de parálisis cerebral, es debido a la lesión cerebral y, en la actualidad, no se ha conseguido reparar esa lesión; por tanto, llegado un momento el alumno conseguirá su máxima habilidad motriz y no tendrá ningún sentido que insistamos en ello.

En el artículo se separará la enseñanza-aprendizaje de la lectura, por un lado y, por otro la enseñanza-aprendizaje de la escritura por cuestiones metodológicas y de claridad en la exposición.

Para conocer cómo se produce en la persona con parálisis cerebral la adquisición y desarrollo de estas técnicas instrumentales conviene definir qué es la parálisis cerebral. En primer lugar se debe hacer constar que es un término desafortunado porque conduce a la confusión, aunque está muy consolidado; es por lo que no nos vamos a detener en disquisiciones nominalistas porque escaparían del objetivo de este artículo. Es un término *paraguas*. Bajo el se cobijan numerosas afecciones con gran variedad de causas y de consecuencias. Esto se concreta en las personas de formas muy diferentes y, por tanto, con consecuencias diversas. Podemos resumir que es una realidad poliédrica, aunque afecta a los individuos que tienen esta condición, en los casos más severos, de una forma global en sus actividades tanto de la vida cotidiana como escolar y restringe su participación en situaciones vitales y su inclusión en la sociedad.

La parálisis cerebral es una pérdida permanente e irreversible (no quiere decir que no mejore) de las funciones motóricas de una o varias partes del cuerpo, afecta a la persona de forma global y se debe a una lesión cerebral; esta lesión puede tener varias causas (infecciones intrauterinas, malformaciones, sufrimiento fetal durante el parto, etc.) y aparece en la gestación, en el parto o en las primeras etapas de la vida del bebé. (Martín Betanzos, 2007, p. 37)

La NIH (2015), *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* define a la parálisis cerebral como una condición causada por daño a las partes del cerebro que controlan nuestra capacidad para utilizar nuestros músculos y órganos.

La Parálisis Cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios. (Rosembaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax, 2007, p. 9).

Trastornos asociados a la parálisis cerebral

Esta última conceptualización es la que informa e ilumina los trabajos y las investigaciones que se hacen en la actualidad sobre la parálisis cerebral, fundamentalmente sobre el enfoque de la calidad de vida y de la inclusión educativa y social. Se la considera una condición y no una enfermedad, pues se instaura pronto en la vida de la persona y no es progresiva.

El hombre es genéticamente social; por otra parte, el aprendizaje de nuevas funciones en el niño consiste en el aprendizaje de funciones compuestas, sistemas de funciones que afectan al individuo de forma global en su desarrollo. El retraso motor, en el parálisis cerebral, afecta a todo el aprendizaje. Este tiene lugar, en muchas ocasiones, en un contexto no adaptado. De ahí la importancia de proporcionar y propiciar en el niño oportunidades de interactuar con un medio adaptado para aprender. Compartimos con Vygotski (1998) y Luria (1980, 1984) la idea de que el lenguaje es el elemento fundamental constitutivo de la consciencia. Hay que ofrecerle a la persona con problemas de comunicación y movimiento oportunidades socializadoras para que aprenda en comunidad, desarrolle el lenguaje y le sirva de *feedback* para otros aprendizajes (Martín Betanzos, 2012).

Hay una serie de trastornos, dificultades o problemas que tienen concomitancia con el hecho de tener la condición de parálisis cerebral. Solo vamos a detenernos en aquellos que inciden de forma clara y directa con la parálisis cerebral. Entre estos tenemos:

Déficit auditivo. Se pueden presentar alteraciones tanto a nivel perceptivo como a nivel de transmisión del sonido. Según Puyuelo y Arriba de la Fuente (2000) los problemas pueden oscilar entre una hipoacusia leve y una sordera neurosensorial bilateral. La incidencia de estos trastornos es de un 10 % más que en la población general.

Visión. Uno de los problemas más comunes es el estrabismo, que origina problemas de percepción: visión doble o que el niño ignore la información que recibe por un ojo para acomodar la visión (Madrigal, 2008). Otro trastorno visual es el nistagmus que se caracteriza por tener movimientos oculares incontrolables. Otros trastornos están relacionados con la agudeza visual o el procesamiento de la información visual.

Agnosia y problemas perceptivos. Agnosia, es la incapacidad para reconocer estímulos, se da sobre todo en los relacionados con el tacto. Los trastornos perceptivos se dan con frecuencia, contingencia que afecta al perfil cognitivo de la persona. La estructuración y organización espaciales incorrectas afectan al individuo que padece parálisis cerebral con alguna frecuencia, presentándose problemas en la adquisición del esquema corporal. La lateralidad, la direccionalidad y la organización especial a nivel del entorno inmediato o a nivel de la pantalla de un ordenador o de un simple folio son deficitarias en algunos niños con parálisis cerebral. También se dan fallos en el sistema propioceptivo.

Apraxias. Los movimientos coordinados presentan déficit en las personas con parálisis cerebral en bastantes casos. Esto incide de forma muy negativa en las actividades de la vida diaria y en la vida escolar. La escasa funcionalidad de los movimientos o la imposibilidad de llevarlos a cabo influye en los aprendizajes, no sólo en los de carácter manipulativo, sino en todos. Nos apoyamos en la manipulación cuando somos niños para aprender conceptos o realizar acciones en las que interviene el razonamiento matemático, así por ejemplo: juntamos manualmente objetos o los sustraemos para aprender a sumar o restar (recuérdese también los conceptos de aprender por la acción o por descubrimiento en la interacción con el mundo de Piaget, Bruner,...).

Comunicación. Lenguaje. La incidencia de problemas relacionados con el desarrollo del habla y con otros aspectos del lenguaje es elevada. De hecho, por sí sola, creemos que esta área debe ser uno de los campos a evaluar concienzudamente para determinar las necesidades educativas que comporta este trastorno.

Obviando la carencia absoluta de habla, que requiere una valoración detenida que permita desplegar los recursos educativos adecuados para ajustar una buena respuesta educativa; uno de los problemas más frecuentes es la presencia de la *disartria*, (defectos

en la ejecución o materialización del habla y que pueden ir desde pequeñas imprecisiones hasta hablas casi ininteligibles y que se deben a la falta de control preciso de los órganos bucofonatorios. Otro problema diferente es que la desorganización motriz y la incoordinación imposibiliten la ejecución (*apraxia*). La mayoría de las disartrias suelen presentarse en los casos de tetraplejía. Los trastornos del habla son variados; *anartria*, *dislalias* múltiples, *disfonías*, *disritmias*, *disfemias*, etc. No podemos afirmar que haya un lenguaje característico del paralítico cerebral. Se pueden observar defectos en la articulación de fonemas aislados, de palabras, o en el ritmo, que puede ser a sacudidas, entrecortado, presencia de convulsiones, grandes esfuerzos y habla lenta. Esto es por lo que se refiere al lenguaje expresivo; el lenguaje comprensivo también puede verse afectado por problemas auditivos y por falta de estímulos sociales y de relación con los iguales y por la falta de experiencias vitales en relación al resto de la población. Cuando no existe habla, el uso de sistemas alternativos y/o aumentativos puede producir problemas lingüísticos a nivel semántico y sintáctico. Es absolutamente necesario atender a esta posibilidad y evaluar a la persona de la forma adecuada para valorar soluciones y alternativas. También se pueden presentar alteraciones en el desarrollo del lenguaje entre el 70 y el 80 % de los casos (Puyuelo y Arriba de la Fuente, 2000).

Problemas conductuales y de índole afectiva. A veces son tan graves que dificultan las posibilidades de aprendizaje y/o tratamiento. Entre ellos tenemos: abulia: pasividad, falta de iniciativa, inhibición, miedo al mundo exterior; trastornos de la atención: por ausencia de selección de las informaciones sensoriales (núcleos grises centrales); falta de concentración; falta de persistencia en la tarea; lentitud; comportamiento autolesivo: mordeduras, golpes, pellizcos; heteroagresividad: patadas, golpes, mordeduras... y *estereotipias*: hábitos atípicos y repetitivos como balanceo, torcedura de dedos, chupado de manos...

Afirmaba Vygotski (1998) que lo peor de una limitación física no son los trastornos biológicos que puede acarrear, sino el déficit social que produce, los problemas y restricciones a la integración en la sociedad y la incorporación a la cultura. Aunque el déficit sea motor afecta a la persona de manera global. Por eso haremos hincapié en la importancia del contexto. Esta adaptación del entorno no puede llevar a conformarse con una alfabetización incipiente del niño, sino que su objetivo debe ser, por razones de justicia social y de equidad y como reto educativo, fomentar el máximo desarrollo de las capacidades del niño con parálisis cerebral. Un entorno adaptado siempre reduce la diferencia entre el potencial de las capacidades y el rendimiento; de ahí la importancia de crear entornos inclusivos.

Funciones motoras y no motoras en el niño con parálisis cerebral

Siguiendo a Montilla (2006) consideramos que hay tres categorías de movimientos que podrían considerarse reflejos del recién nacido:

Movimientos elementales: manos, dedos, brazos, piernas y otros.

Funciones motoras básicas como enderezamiento, antigravitatorias, equilibrio, concentración (fijación de las articulaciones para que los miembros tengan mayor firmeza) e inervación recíproca (contraer y relajar músculos con el mecanismo agonista-antagonista).

Funciones motoras útiles: marcha innata, reptación, gateo y reflejo de puntos cardinales.

Existe otro tipo de funciones superiores no motoras y que son, también innatas: el *interés por el entorno*, la *capacidad comunicativa* y la *capacidad cognitiva*.

El interés por el entorno es una función cuyo desarrollo es decisivo para el aprendizaje, sobre todo para el aprendizaje autónomo. Según Montilla (2006) es una función de origen filogenético presente en todo el reino animal. En la mayoría de ocasiones y circunstancias el entorno se comporta de manera pasiva; lo realmente importante no es el entorno en sí, sino el interés del hombre por conocerlo e interactuar con él. El medio contribuye a todos los tipos de desarrollo humano (motrices, manipulativos, afectivos, técnicos e, incluso, científicos). En el niño con parálisis cerebral puede darse la posibilidad de que no pueda hacer pinza o garra con sus manos limitando sus aprendizajes de manera determinante. Engels (1876) afirmaba la importancia que tuvo para el desarrollo de herramientas para el trabajo y para la evolución de la especie humana el pulgar oponible. Reflexionemos sobre los posibles casos en los que la persona no puede manipular, estaríamos ante personas que tienen restringido su repertorio de aprendizajes, por eso debemos buscar la manera de compensar estas limitaciones.

La capacidad comunicativa de cualquier persona le facilita, obstaculiza o imposibilita la relación con los demás. Las posibilidades que tiene cualquier persona de comunicarse determina la vida de esa persona más que la afectación motora o la falta de autonomía. El hecho de poder comunicar deseos, peticiones de ayuda, sentimientos o emociones es, en cualquier circunstancia, importante para la persona que tiene una diversidad funcional. Debe, por tanto, fomentarse el desarrollo de la función pragmática del lenguaje y, sobre todo, no olvidar que la comunicación es algo más que el habla. En un estudio realizado por Gómez Taibo (2002) se concluye que el nivel de la competencia comunicativo-lingüística es la variable más importante sobre los procesos de lectura y escritura.

Tradicionalmente, en el campo de la parálisis cerebral, casi todas las investigaciones han ido destinadas a determinar el nivel de inteligencia; por supuesto, desde la perspectiva psicométrica tradicional. No nos vamos a detener en este extremo porque excedería el objetivo de este artículo y estimamos que su utilidad, para nuestro propósito, está a menor nivel que otras cuestiones que son determinantes y que caracterizan al alumno o alumna con parálisis cerebral. Simplemente hay que afirmar que se ha demostrado totalmente inadecuada esa *preocupación* que se detenía más que nada en el déficit, antes que en aprovechar las capacidades. Las pruebas estandarizadas no son útiles, más que pruebas se necesitan observaciones para no pasar por alto la capacidad cognitiva del niño. La ausencia o déficit lingüístico unido a la afectación motora pueden enmascarar el verdadero perfil cognitivo y dificultar las adquisiciones psicomotrices de la persona afectada (Montilla, 2006).

Los obstáculos en el desarrollo motor (*tabla 1*) tienen consecuencias en el desarrollo del niño con parálisis cerebral a varios niveles

Este desarrollo del niño con parálisis cerebral se aparta del desarrollo normativo y encuentra en su camino una serie de obstáculos con sus correspondientes consecuencias (Levitt, 2000; Pardo, 2004; Martín Betanzos, 2011).

Se impone en todos los casos incrementar las oportunidades y adaptar el ambiente y, en muchas ocasiones permitir que se den las condiciones de aprendizaje en el entorno inmediato del niño, que puede haberse empobrecido por sobreproteccionismo familiar, además de otras causas achacables al problema motor. Es ineludible para conseguir todo esto que el niño reciba una atención temprana de calidad.

ALGUNOS OBSTÁCULOS IMPORTANTES EN EL DESARROLLO MOTOR DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL	
OBSTÁCULO	CONSECUENCIAS
Inestabilidad motriz. Control postural incorrecto de cabeza, tronco y/o extremidades.	La falta de referencias estables le desconcierta y le produce tensión.
Falta de control cefálico.	Distorsión en la percepción de la realidad debido a la postura incorrecta de la cabeza.
Falta de consecución de diferentes posturas de cabeza tronco y brazos (posturas simétricas/asimétricas, extensión/flexión, acción/ retroacción....)	No consecución de hitos motores importantes para la autonomía personal y los aprendizajes (extender el brazo para agarrar objetos, movimientos coordinados de ambas manos para manipular,...)
Las dificultades en la deambulaci3n unidas a otros inconvenientes como la agnosia visual pueden ocasionar dificultades en el aprendizaje.	Dificultades en la adquisici3n de la <i>permanencia del objeto (Piaget)</i> .
Falta de control de la mirada por la incapacidad de detener mirada, a veces. (p.e.: <i>nistagmus</i>)	Falta de concentraci3n. Atenci3n lábil.
Hiper o hipotonía de los miembros superiores.	Tiene incidencia en todo lo que significa movimiento. Lo más definitivo es que le entorpece la manipulaci3n, evitando, de esta manera, el desarrollo de aprendizajes.
Falta de prensi3n y habilidad para manipular.	Falta de conocimiento de los objetos y escasa exploraci3n del mundo, incluido su propio cuerpo. Dificultad o impedimento de los aprendizajes escolares o de la vida. Dependencia de los adultos para realizar las actividades de la vida diaria.
No realiza la sedestaci3n de forma correcta.	Le dificulta el proceso de separaci3n / individualizaci3n de la madre y le dificulta la aprehensi3n de los objetos. Desorganizaci3n espacial.
No realizaci3n de la bipedestaci3n.	Por lo tanto no realiza locomoci3n y no le permite la exploraci3n del campo visual, y por tanto, del mundo. Le crea dependencia, desorganizaci3n espacial y limitaci3n de las experiencias y de la autonomía personal.

Tabla 1.-Obstáculos en el desarrollo motor del niño con parálisis cerebral

La comunicaci3n y el desarrollo del lenguaje en el niño con parálisis cerebral

Muchas de estas funciones est3n preservadas en el niño con parálisis cerebral y, tanto los padres como los profesionales deberían estimularlas por el bien de su desarrollo. A veces, influenciados por un pobre lenguaje expresivo, deducimos que la persona con parálisis cerebral tiene poco potencial para aprender. Pero lo cierto es que el niño con parálisis cerebral tiene algunos obstáculos en el desarrollo motor que inciden directamente en los aprendizajes. La importancia de considerarlo como sujeto activo es primordial en su desarrollo. Aquí nos detendremos en el papel de la escuela en este desarrollo.

Según Puyuelo y Arriba de la Fuente (2000) las anartrias y disartrias est3n presentes entre el 70 y el 80% de las personas con parálisis cerebral. A pesar de los intentos de habilitaci3n, el habla puede ser considerada como un objetivo no viable para estas personas.

Según Gómez Taibo (2002) el enfoque tradicional de la intervenci3n en los trastornos del habla en las personas co parálisis cerebral se ha orientado hacia la modificaci3n de

patrones *aberrantes* (la cursiva es nuestra) de la coordinación y del control neuromuscular, siendo el objetivo lograr comunicarse con el habla. Esta autora opina que sería más realista enseñar una forma no verbal de comunicación. En la actualidad, la tecnología pone a nuestra disposición muchas opciones si se opta por este camino. Estas elecciones tienen consecuencias en el aprendizaje de la lectura y escritura y del aprendizaje en general, incluso de su desarrollo como persona a todos los niveles.

Siguiendo con la exposición de Gómez Taibo consideramos que un dominio experto de la lectura y escritura, más allá de una alfabetización incipiente, reporta para las personas muchísimas ventajas para su desarrollo personal y su formación educativa. Entre estas citamos: a) el acceso a información prácticamente ilimitada, b) da acceso a la comunicación independientemente del tiempo y la distancia, c) permite una comunicación más extensa en cuanto al número de personas, d) llevar a cabo las funciones convencionales de la escritura, e) usar una amplia gama de tecnología y f) acceder a un vocabulario más amplio, entre otros factores. Respecto de las dificultades en esta área debemos tener en dónde radican las posibles dificultades, aunque para Blix (1990), a veces, no es fácil distinguir si la dificultad radica en los componentes de la comprensión del lenguaje o en los componentes del habla.

De todas maneras si el alumno es capaz de usar estos sistemas hay que evaluar también la semántica y la sintaxis que suelen presentar déficit, precisamente, a consecuencia del uso de estos y de las pocas experiencias sociales y comunicativas. Tendrían que formar parte de la evaluación de este ámbito: a) las características del habla, b) el posible uso de sistemas aumentativos y/o alternativos de comunicación (SAACs), c) la necesidad de programas logopédicos correctivos, d) el lenguaje expresivo (oral y escrito), e) el lenguaje comprensivo y f) semántica y sintaxis (sobre todo cuando se usan SAACs). Es fácil deducir que puede haber una cierta restricción de las posibilidades de expresión sobre todo en semántica y morfosintaxis (Martín Betanzos, 2011).

Hay estudios como los de Conde y otr. (2009) que confirman que las alteraciones del lenguaje infantil se asocian a diferentes problemas neuropsicológicos; los más frecuentes son los problemas de memoria, atención, funciones ejecutivas, disfunciones motoras, percepción temporal, reconocimiento táctil, esquema corporal, orientación espacial y discriminación visual. Estos autores comprobaron que en los niños con parálisis cerebral se dan: a) Problemas de percepción visual, como dificultades en el reconocimiento de colores, figuras complejas y figura-fondo; b) Problemas perceptivomotores, acompañados de alteraciones en el esquema corporal, lateralidad y orientación espacial y c) Alteraciones del lenguaje en el 70-80% de los casos. Es fácilmente deducible que estas dificultades que se han enumerado pueden incidir en gran parte, dependiendo de la severidad, en el aprendizaje de la lectoescritura.

¿Existe un método de lectura ideado para alumnos con parálisis cerebral?

No tenemos noticia de este hecho, si exceptuamos el método *Doman* (1981) o método *Filadelfia*. Pero en realidad no es un método para enseñar a leer a alumnos con parálisis cerebral, aunque naciera con esa intención; sino a alumnos de poca edad, incluso a bebés, esto último algo aberrante, no ya solo desde nuestro punto de vista, sino desde el de pediatras y neuropediatras americanos que lo criticaron mucho, allá por las décadas de los 60 y 70, pues creían que se olvidaba que la lesión grave detiene el progreso y que no siempre los estímulos de las capacidades intelectuales y sociales pueden paliar secuelas provocadas por daños cerebrales; además de la fatiga a que se somete a los padres y al propio niño, y lo forzado del aprendizaje que se pretende conseguir. También desde el punto de vista psicopedagógico es totalmente inadmisibles: ningún pedagogo,

psicopedagogo o psicólogo se adhiere, salvo alguna excepción, a enseñar a leer a bebés, con o sin parálisis cerebral.

Se fundamenta principalmente en: a) el interés del niño por el entorno, b) la capacidad de los niños para absorber información, c) enfoque lúdico, d) utilización de material y vocabulario significativo y del entorno inmediato, e) predominio de la vía visual sobre la fonológica, f) va de lo global a lo analítico y g) una gran dedicación y energía por parte de los padres. Se puede resumir que se basa en la estimulación sensorial y en la neuroplasticidad, pero no tiene en cuenta que la lesión cerebral no evoluciona hacia la sanación, al menos en la actualidad. Esta conducta exhibida y propugnada por los partidarios de este método es un grave error del entendimiento y, aún peor, el sometimiento de padres y niños a sesiones agotadoras en aras de un supuesto aprendizaje que se pretende se produzca en unas condiciones poco recomendables.

La enseñanza-aprendizaje de la lectura

Se impone hacer una primera distinción en cuanto a las características del habla y de los aspectos comunicativos de cada persona en concreto. Otra segunda distinción, y no por eso menos importante, es separar los problemas relativos al habla de los problemas graves del lenguaje.

Antes de abordar el aprendizaje de la lectoescritura es absolutamente inexcusable que el alumno tenga la conciencia fonológica adecuada, en el caso que nos ocupa y en todos los demás casos.

CREENA (2000) y Martín Betanzos (2011) sobre el aprendizaje y la evaluación del niño con parálisis cerebral y problemas de comunicación creen que habría que tener en cuenta en el abordaje de la lectura:

- Emplear diversidad de estrategias.
- Hacer preguntas cerradas que provoquen respuestas simples como movimientos de cabeza de significado positivo o negativo. Así ante una serie de palabras de fonética parecida preguntar: ¿Pone aquí *polo*? o ¿*Pelo*?
- Hacer preguntas abiertas como: ¿Dónde pone *pala*? Para que el niño señale, si es el caso, y sus posibles problemas motores se lo permitan. Para este cometido es bueno el tablero de comunicación con el sistema SPC.
- Si se llega a dominar el sistema alternativo elegido puede ser utilizado para evaluar el aprendizaje de la lectura y de la comprensión lectora. Se podría utilizar para este fin el tablero de comunicación con el sistema SPC, Bliss (no se recomienda éste en el caso de problemas cognitivos graves) u otro cualquiera elegido. En la actualidad, en la era de las TICs (Tecnologías de la Información y Comunicación) se imponen los pictogramas para realizar tableros de comunicación virtuales siendo muy utilizados los de ARASAAC (*Aragones System Alternative and Augmentative Communication*) por su sencillez y alto grado de iconicidad.
- Utilizar el ordenador para el aprendizaje y evaluación de la lectura con diferente software.
- Además de anteriormente reseñado, la tecnología actual permite no solo simples tableros, sino auténticos sistemas de comunicación implementados en tablets u ordenadores portátiles con sistemas operativos *iOS*®, *Android*® y *Windows*® totalmente personalizables, superando muy de largo las posibilidades anteriores a estas innovaciones y, también, procesadores de textos con pictogramas como *AraWord*® o *Adapro*® que

pueden ser usados para diferentes cometidos relacionados con la comunicación, lectura y escritura. Es obvio decir que el alumno o alumna usuario/a de estos programas en tabletas u ordenadores portátiles han de tener garantizado el acceso al dispositivo adecuado utilizando configuraciones y/o periféricos adaptados.

Más recientemente, por el autor de este artículo, se ha creado el método de lectoescritura *CODES* (2016) que usando la plataforma *LIM* (Libros Interactivos Multimedia) y la tecnología *Adobe Flash Player*® permite a los alumnos con disartrias severas o anartrias y movilidad reducida aprender a leer y a escribir en soporte digital, se entiende. Describimos este método brevemente por su posible interés para personas que estén en los casos comentados. El método no es accesible para no oyentes y/o invidentes; en este último caso por razones obvias. Por lo novedoso del método, por su fácil desarrollo como tarea y por la posibilidad de autoevaluación por parte del alumno exponemos brevemente sus características:

- El método se compone de cincuenta y nueve libros de actividades y una breve guía didáctica. Como complemento hay otros veintidós cuyo objetivo es desarrollar las habilidades metalingüísticas.
- Se utiliza letra cursiva y letra normal de imprenta.
- Es un método mixto que utiliza la secuencia *analítica-sintética-analítica*.
- Las actividades son conducentes a lograr el objetivo de forma natural y se apoya en pictogramas que son, generalmente, muy icónicos y que no necesitan de aprendizaje previo, a excepción de las palabras representadas por estos que no tienen contenido semántico y que, apenas, se utilizan.
- Por otra parte, y teniendo como base la plataforma sobre la que se ha construido el método, las actividades, para su ejecución, necesitan fundamentalmente, de tres acciones motoras diferentes: *hacer clic, arrastrar y escribir*.
- Para los alumnos con graves problemas sensoriales el método es poco aconsejable por su escasa accesibilidad.

El autor sugiere como requisitos previos los siguientes:

- Un grado relevante de conciencia fonológica en todas sus variantes.
- Un conocimiento del mundo y de la realidad aceptables y comparables al de el resto de la población que empieza a leer.
- Un vocabulario que permita que las palabras que va descubriendo al leer pertenezcan a su almacén léxico y, así, el aprendizaje le pueda resultar significativo hasta que el alumno se convierta un aprendiz activo de vocabulario.

Estas características o factores enumerados pueden ser deficitarios en los alumnos con parálisis cerebral debido, sobre todo, a un menor número de experiencias vitales y de aprendizaje y a una menor interacción con el entorno.

Por tanto, sería conveniente que se fomentara en el alumno diversidad de estrategias, utilizar varios canales sensoriales y diferentes tipos de actividades.

Por otro lado y según una de las conclusiones del citado trabajo de Gómez Taibo las capacidades para la lectura de los usuarios de SAACs son más escasas.

Respecto a las rutas usadas por los alumnos para decodificar según algunos estudios, el citado de Gómez Taibo entre ellos, señalan que una escasa habilidad para acceder a la ruta visual para decodificar tiene una clara repercusión en la lectura. Los usuarios de

SAACs encuentran más problemas en la lectura, aunque no tanto en la escritura. Recordemos que los aprendices eficaces de la lectura utilizan con más frecuencia la ruta visual, sobre todo en palabras de uso corriente como *mamá* o *casa*. El lector menos eficiente recurre a la ruta fonológica o indirecta leyendo de modo que fragmenta las palabras letra a letra.

Con alguna frecuencia los alumnos con parálisis cerebral han estado poco expuestos a la letra impresa y a un ambiente pobre en estímulos. Es algo que se debe tener en cuenta. Así como los fallos en la atención, falta de persistencia en la tarea, fallos en la memoria operativa y largo plazo, presentes en proporción variable en las personas con parálisis cerebral y que tienen consecuencias en el aprendizaje de la lectura. A esto hay que unirle que cuando el alumno está preocupado por la activación del código fonológico se le escapa la comprensión de lo que está leyendo. Estos fallos se notan más a medida que se avanza en la secuencia *palabra* → *sintaxis* → *discurso*. Esto repercute en la comprensión y hace que algunos alumnos atiendan solo a la literalidad de lo leído y les resulte complicado comprender y hacer inferencias.

La enseñanza-aprendizaje de la escritura

La escritura, en los casos más graves de parálisis cerebral, nos referimos a severidad en las consecuencias que tienen para la movilidad, no cognitivas, se caracteriza por su deficiente calidad y su lentitud; en algunos casos no hay posibilidad de escritura manual.

Hay un error bastante grave que consiste en identificar la ausencia de escritura manual con la falta de escritura. En la actualidad no tiene ningún sentido esta identificación, pues un ordenador, un procesador de textos y la configuración de accesibilidad ajustada a las características del sujeto posibilitan que el alumno pueda escribir. Es cierto que la escritura manual desarrolla ciertas capacidades que no desarrolla escribir en un procesador de textos. Pero es absurdo insistir en el objetivo de que un alumno con una escolarización de años, en los que no ha conseguido escribir manualmente, se pretenda conseguir, mediante ejercicios caligráficos, que mejore o, al menos, se entienda lo que escribe de forma manual, ya que una lesión cerebral, que no evoluciona, se lo impide.

Gómez-López y otr. (2016) afirman que la parálisis cerebral o encefalopatía estática se caracteriza por una serie de trastornos del control motor que producen anomalías de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta al cerebro inmaduro y de naturaleza no progresiva, persistente (pero no invariable), estática (no evolutiva) con tendencia, en los casos leves y transitorios, a mejorar, o permanecer toda la vida. Habría que añadir que, además de congénita, la lesión puede suceder en los primeros momentos de la vida del niño según diversos consensos y como hemos expuesto en la definición de parálisis cerebral (Rosembaum y otr., 2007).

Casi todos los alumnos con parálisis cerebral tienen problemas de motricidad fina y también de percepción táctil; les cuesta manipular objetos y materiales concretos. Esto interfiere en las actividades relacionadas con la escritura, el dibujo, modelado, manipulación de herramientas, etc. Estudios dedicados a la motricidad (Tessier, 1970; Eagle, 1985; citados por Rosa, 1993) indican que los niños con parálisis cerebral siguen la misma secuencia que los niños que no la padecen, si bien la falta de estimulación, en algunos casos, hace que esta área resulte deficitaria y restringida en cuanto a los avances.

Para remediar la legibilidad se puede considerar una letra más grande, lápiz de más grosor o adaptadores que permitan asir mejor el lápiz. Si no se obtiene ninguna mejoría al cabo del tiempo no tiene sentido forzar ninguna situación, porque es totalmente inútil. Lo mejor es que los alumnos o alumnas dispongan de ordenador, configuraciones de accesibilidad y los dispositivos periféricos adecuados (teclado virtual y/o predictivo,

joystick, trackball, pulsador, etc.) para utilizar en todo el proceso de enseñanza-aprendizaje. En algunos casos es preciso una carcasa o cobertor en el teclado para minimizar los efectos de la espasticidad, de la distonía muscular y de los movimientos parásitos. Con todo, estas soluciones, a veces, no están disponibles por las reticencias a emplearlas o por la falta de recursos necesarios (Martín-Betanzos, 2007).

La evaluación de la escritura es una tarea compleja (CREENA: 2000). La escritura depende de la calidad del movimiento, del tipo de parálisis cerebral y de las restricciones que produce el déficit motor y la falta de control postural en cuanto a la apariencia y legibilidad y de los problemas cognitivos asociados por lo que se refiere a la composición escrita. Son numerosas las dificultades que pueden aparecer en la escritura del niño con parálisis cerebral y varían mucho de un sujeto a otro.

El CREENA cita, entre otras, estas posibles dificultades o contingencias que hay que tener en cuenta:

- La naturaleza y extensión del déficit.
- El grado de madurez de las estructuras no afectadas.
- La práctica grafomotriz anterior.
- La capacidad de compensación.
- La existencia o no de problemas afectivos.
- La presencia o no de trastornos sensoperceptivos y de la organización espacio-temporal.

En estos casos, suele ser necesario, adaptar la silla con reposabrazos y cinchas, colocar reposapiés y/o cuña de separación en las rodillas. Una vez colocado al niño en la mejor postura, el tutor puede emplear para evaluar la escritura:

- Imprentillas ajustadas a la presa de la mano.
- Tablillas o tarjetas engrosadas con pivotes en letras, sílabas o palabras.
- Pizarras férricas con letras imantadas.
- También pueden utilizarse programas de escritura de ordenador, con las adaptaciones necesarias de acceso en los periféricos, si hemos optado por el abandono de la escritura manual por su imposibilidad.

Los materiales de evaluación pueden ser utilizados por el propio alumno cuando la calidad de su función manual lo permite, o por el propio maestro, con las indicaciones del alumno cuando la afectación motora lo imposibilita. En otros casos el problema se centra en la elección de mano para la escritura. Esto requiere una buena observación para determinar cual es la más hábil. Nunca se debe forzar la mano más lesionada, aunque parezca que puede favorecerle el ejercicio. En las hemiplejías esta elección no suele ser problema puesto que el propio alumno, de forma natural, compensa el déficit. En cambio, hay que tener presente los aspectos posturales globales y la no utilización del lado afectado. Cuando las dificultades manipulativas son suaves, pequeñas adaptaciones de material (engrosar lápices, adaptadores, sujeciones autoadherentes tipo velcro...) nos permite valorar el aprendizaje de la escritura y la mejor forma de acceder a ella. El niño con parálisis cerebral suele encontrar dificultades para realizar actividades que exijan la integración de velocidad y de precisión al mismo tiempo, a lo que hay que unirle un índice de fatiga superior al resto de la población. Por lo tanto, una producción no muy extensa puede ser suficiente para evaluar, teniendo en cuenta el tiempo que una persona con parálisis cerebral tarda en realizar la tarea.

Lo que se acaba de exponer es válido y aceptable en el caso de que no se disponga de un puesto informático ergonómicamente aceptable. En este caso en unas limitaciones de la manipulación y del movimiento severos se impone su uso.

El citado método de lectoescritura CODES permite juntar letras, palabras y cadenas de textos para aprender a escribir. Una vez que la escritura alcance un cierto desarrollo el alumno o alumna puede usar un procesador de textos para hacer sus composiciones escritas, las actividades de aprendizaje que le encomienden y otras actividades que necesitará para comunicarse, realizar actividades de la vida diaria e interactuar con el entorno.

A modo de recapitulación

La lectura es un proceso cognitivo complejo que necesita de capacidades perceptivas, cognitivas, lingüísticas y metalingüísticas.

Si bien la lectura y la escritura son procesos gobernados por mecanismos diferentes, su enseñanza conjunta permite que ambas se complementen y se ayuden mutuamente en su consolidación.

La parálisis cerebral es una condición producida por una lesión cerebral cuando el cerebro aún está inmaduro y adopta formas muy diferentes, siendo una realidad poliédrica, razón por la que hay que estudiar caso por caso.

Las consecuencias impuestas por las limitaciones y restricciones perceptivas, perfiles cognitivos diferentes y en la manipulación y en el movimiento hacen que el alumno con parálisis cerebral aprenda de forma diferente.

Las disartrias severas, anartrias y el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación tienen consecuencias importantes en el aprendizaje en general y en el de la lectoescritura en particular. El habla, a veces, no es un objetivo viable en personas con parálisis cerebral, por lo que hay que recurrir a sistemas alternativos. La tecnología pone a nuestra disposición muchas opciones si se opta por este camino.

El desarrollo de la lectoescritura reporta para las personas con parálisis cerebral muchísimas ventajas para su desarrollo personal, su formación educativa y le pondrá en disposición de disfrutar nuevas experiencias vitales.

La adaptación e inclusividad de los contextos en que se hallan las personas con parálisis cerebral determinan en gran medida el aprendizaje.

Hay que aprovechar las funciones motoras y no motoras innatas para desarrollar un mejor aprendizaje.

Los obstáculos motivados por problemas en el desarrollo motor tienen consecuencias en el aprendizaje y en la vida cotidiana de las personas con parálisis cerebral más allá de lo obvio, pues le impiden conseguir hitos necesarios para su desarrollo como al resto de la población.

Existe la posibilidad, sobre todos en alumnos usuarios de sistemas alternativos de comunicación, de problemas en la lectura debidos a dificultades en la memoria y en utilizar la ruta fonológica siempre y no la visual. Esto provoca una lectura literal y pocas habilidades para comprender e inferir en algunos casos.

En la escritura los problemas son consecuencias de las dificultades manipulativas y del movimiento. La tecnología actual permite solucionar casi todos esos problemas.

Presentamos un método (CODES) para la enseñanza-aprendizaje de la lectoescritura en personas con parálisis cerebral con disartrias severas, anartrias e imposibilidad de escritura manual. En lo que respecta a la escritura debe ser complementado con el uso de un procesador de textos.

Referencias bibliográficas

Blix, T. (1990). El lenguaje y el habla como instrumentos de comunicación. En Rye, H y Skjorten M.D. *Guía para la educación de los niños afectados de parálisis cerebral grave*. París: UNESCO.

Bruning, R.; Schraw, G. J.; y Ronning, R. R. (2002).- *Psicología cognitiva e instrucción*. Madrid: Alianza Editorial.

Bryant, P. y Bradley, L. (1980).- Why children sometimes write words which they do not read. En U. Frith (ed.): *Cognitive process in Spelling*. Londres: Academic Press.

Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra (CREENA: Equipo de Motóricos: 2000). *Necesidades Educativas Especiales: Alumnado con Discapacidad Motórica*. Pamplona: Gobierno de Navarra.

CODES (2016).- Lectoescritura para alumnos con parálisis cerebral. Recuperado el 16 de julio de 2016 en: <http://martinbetanzos.blogspot.com.es/2016/04/lectoescritura-codes-para-alumnos-con.html>

Conde Guzón, P.A. y otr. (2009). Perfiles neuropsicológicos asociados a los problemas del lenguaje oral infantil. *Revista de Neurología*. 2009; 48(1), p. 32-38.

Cuetos Vega, F. (1989).- Lectura y escritura de palabras a través de la ruta fonológica. Infancia y Aprendizaje en *Journal for the Study of Education and Development*, (45), p. 71-84

Doman, G.J. (1981). *Como enseñar a leer a su bebé*. Madrid: Aguilar.

Engels, F. (1876).- El papel del trabajo en la transformación del mono en hombre. Recuperado el 11 de julio de 2016 en: <https://www.marxists.org/espanol/m-e/1870s/1876trab.htm>.

Gómez-López, S.; Jaimes, V. H.; Palencia Gutiérrez, C. M.; Hernández, M. y Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), 30-39. Recuperado en 11 de julio de 2016, de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008&lng=es&tlng=es.

Gómez Taibo M. L. (2002). *Acceso léxico en la lectura de personas con parálisis cerebral usuarias de comunicación aumentativa y alternativa*. Universidad de A Coruña (tesis doctoral inédita).

Levitt, S. (2000). *Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor*. Madrid: Editorial Médica Panamericana.

Luria, A. (1980). *Lenguaje y pensamiento*. Barcelona: Martínez Roca.

Luria, A. (1984). *Conciencia y lenguaje*. Madrid: Visor.

Madrigal Muñoz, A. (2004). *La parálisis cerebral*. Madrid: Observatorio de la Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Martín Betanzos, J. (2007).- *Guía para la evaluación, orientación y atención a los alumnos discapacitados motóricos en centros ordinarios*. Madrid: Editorial EOS.

Martín Betanzos, J. (2008).- Por un dominio experto de la lectura. *Cuadernos de Pedagogía*. (380) p. 38-41

Martín Betanzos, J. (2011).- *Parálisis cerebral y contexto escolar. Necesidades educativas: del diagnóstico a la intervención*. Madrid: Editorial EOS.

Martín Betanzos, J. (2012).- Los primeros años del aprendizaje en comunidad del niño con parálisis cerebral. Pautas y dificultades. *Revista Digital de Investigación Educativa Conect@2* VI Edición. Diciembre Año II, 2012. Recuperado el 4 de julio de 2016 en http://www.revistaconecta2.com.mx/archivos/revistas/revista6/6_2.pdf.

Montilla Bono, J. y otros (2006). *El niño con parálisis cerebral. Como construir una terapia de calidad desde las neurociencias*. Andújar: Asociación de Personas con Trastornos Psicomotores Montilla Bono.

NIH (2010).-National Institute of Neurological Disorders and Stroke. What is Cerebral Palsy? Recuperado en 15 de mayo de 2015 en http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral_palsy/detail_cerebral_palsy.htm.

Pardo Serrano, A.M. (2004). *Parálisis cerebral: aportaciones de la psicología clínica al desarrollo psicoevolutivo*. Madrid: EOS.

Puyuelo Sanclemente, M. y Arriba de la Fuente, J.A. (2000). *Parálisis cerebral infantil: aspectos comunicativos y psicopedagógicos*. Archidona (Málaga): Aljibe.

Rosa, A., Montero, I. y García-Lorente, M.C. (1993). *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención*. Madrid: MEC. CIDE. Secretaría General Técnica de Publicaciones.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton, A., Goldstein, M. y Bax, M. C. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(5), p. 8-14.

Vygotski, L. S. (1998). *Pensamiento y Lenguaje*. Barcelona: Paidós.

Javier Martín Betanzos, profesor especialista en necesidades educativas especiales en varios niveles educativos. Ponente y formador de profesores en ejercicio y estudiantes universitarios. Experto en el diagnóstico de las necesidades educativas de alumnos con parálisis cerebral.

Maestro especialista en Pedagogía Terapéutica. Licenciado en Psicopedagogía. Doctor en Ciencias de la Educación. Tesis: Diagnóstico de las necesidades educativas de los alumnos con parálisis cerebral (2009) calificada con sobresaliente cum laude por unanimidad.

Ha publicado la Guía para la evaluación, orientación y atención a los alumnos discapacitados motóricos en centros ordinarios (2007), Parálisis cerebral y contexto escolar. Necesidades educativas: del diagnóstico a la intervención (2011) ambos de la colección Fundamentos Psicopedagógicos de la Editorial EOS de Madrid. Numerosos artículos en revistas especializadas en temas educativos.